

Patientenintegration durch Pfadsysteme

Martin Benedict¹, Hannes Schlieter¹, Martin Burwitz¹, Tim Scheplitz¹, Marcel Susky¹,
Peggy Richter¹, und Tjalf Ziemssen²

¹ Technische Universität Dresden, Fakultät Wirtschaftswissenschaften,
Professur für Wirtschaftsinformatik, insbes. Systementwicklung, Dresden, Deutschland
{vorname.nachname,peggy.richter2}@tu-dresden.de

² Universitätsklinikum Dresden, Zentrum für klinische Neurowissenschaften,
Multiple Sklerose Zentrum, Dresden, Deutschland
tjalf.ziemssen@uniklinikum-dresden.de

Abstract. Die aktive Integration eines Patienten in seinen Behandlungsverlauf besitzt große Potentiale zur Verbesserung der Behandlungsqualität. Als Ansatz zur besseren Patientenintegration werden häufig Patientenportale genannt. Die bestehenden Lösungen fokussieren jedoch vornehmlich auf die Zugänglichkeit elektronischer Patientenakten aber nicht auf die Integration von einrichtungsübergreifenden Informationen zum Behandlungsverlauf, auch Patientenpfad genannt. Der Beitrag schlägt daher eine Referenzarchitektur zur Integration von Pfadsystemen in Patientenportale vor. Ihre Anwendbarkeit wird anhand der Gestaltung eines Patientenportals für die Multiple Sklerose Behandlung demonstriert.

Keywords: Patientenpfade, Patientenportale, Referenzarchitektur, Integration

1 Einleitung

In der aktuellen Diskussion um die Verbesserung der Kontinuität der medizinischen Versorgung nehmen die personalisierte Medizin und die Förderung der Selbstbestimmung des Patienten (Patient Engagement) einen festen Platz ein. Dabei spielt auch die informatorische Integration des Patienten in den Behandlungsprozess eine zentrale Rolle. Über diese Form der Integration werden die Optimierung der Therapieadhärenz, positive Verhaltensänderungen beim Patienten sowie die Verbesserung von Prozess- und Ergebnisqualität erwartet. Sie bildet die Grundlage für die Einflussnahme des Patienten auf seinen Behandlungsprozess. In der Konsequenz soll der patientenindividuelle Outcome verbessert werden [1, 2]. Dies setzt jedoch voraus, dass der Patient seine Behandlung adäquat verfolgen kann, intendierte Behandlungspläne inklusive Falldokumentation zur Verfügung stehen und der Patient in der Lage ist, seinen Gesundheitsstatus nachzuvollziehen. Personal Health Records, Gesundheitsapps und Patientenportale [3, 4] ermöglichen grundsätzlich die informatorische Integration [5]. Dahingegen steht die Integration des Patienten in den Behandlungsprozess, d. h. die Bereitstellung und Mitwirkung des Patienten an einrichtungsübergreifenden Patientenpfaden und somit die Förderung des Selbstmanagements, noch am Anfang [6].

14th International Conference on Wirtschaftsinformatik,
February 24-27, 2019, Siegen, Germany

Der vorliegende Beitrag geht der Frage nach, wie einrichtungsübergreifende Patientenpfade im Kontext von Patientenportalen implementiert werden können. Dabei werden Patientenportale als Anwendungssysteme betrachtet, die die Integration des Patienten in die Informationssystemlandschaft mehrerer Leistungserbringer zulassen. Patientenportale können in verschiedenen Realisierungsformen auftreten (z. B. Web-Präsenz oder Apps). Die Schwerpunkte der Untersuchung sind die Erarbeitung eines Anforderungskatalogs und die Ableitung eines Referenzarchitekturvorschlags zur standardbasierten Implementierung einer pfadunterstützenden Anwendungssystemlandschaft (PAS). Im Zuge des Beitrags wird die Anwendung des Referenzarchitekturvorschlags anhand eines Patientenportals für die Versorgung von Multiple Sklerose (MS) Patienten demonstriert. Forschungsmethodisch ordnet sich die Arbeit in die gestaltungsorientierte Forschung ein [7] und zielt auf die Erarbeitung eines technischen Artefakts ab. Um dem Forschungsanspruch einer gestaltungsorientierten Theoriebildung [8] gerecht zu werden, wird die Referenzarchitektur als gestaltungsleitendes Artefakt betrachtet, das in verschiedenen Anwendungssystemlandschaften instanziiert werden kann. Etablierte Standards sowie eine rollenorientierte Beschreibung der Anwendungskomponenten ohne Konkretisierung der Systeminstanzen bilden dabei die Grundlage. Durch die rollenorientierte Beschreibung wird sowohl ein Abgleich mit existierenden Systeminstanzen (z. B. bestehende Anwendungssysteme) als auch die Entwicklung neuer Komponenten ermöglicht.

Die Struktur der Arbeit folgt dem von Peffers et al. postulierten Vorgehen für die Design Science Forschung [9]. Abschnitt 1 motiviert das Problemfeld und stellt die Problemklasse dar. In Kapitel 2 wird auf die Rolle von Patientenpfaden im Zusammenhang mit Patient Engagement und Patient Empowerment eingegangen (theoretische Basis). Aufbauend auf dem Gestaltungsziel werden in Abschnitt 3 die zentralen Anforderungen erarbeitet (Ziele der Lösung) und diese in Abschnitt 4 in einen Referenzarchitekturvorschlag als Design-Artefakt überführt. In Abschnitt 5 wird die vorgeschlagene Referenzarchitektur für einen Anwendungsfall instanziiert (Demonstration) [9].

2 Grundlagen

In den letzten Jahren findet ein verstärkter Diskurs zu den Konzepten, Maßnahmen und Auswirkungen einer stärkeren Einbindung des Patienten in die eigene Gesundheitsversorgung statt [10]. Zwei dabei adressierte Konzepte sind Patient Empowerment und Patient Engagement. Ersteres beschreibt die Ermächtigung des Patienten, mehr Verantwortung für seine gesundheitsrelevanten Entscheidungen zu übernehmen [11, 12]. Hingegen zielt Patient Engagement auf das Verhalten eines Patienten ab [1, 13]. Obgleich diskutabler Evidenz herrscht Einigkeit über die Vorteilhaftigkeit des Patient Engagement für die Verbesserung der Versorgungsqualität und -organisation [14], insbesondere in der Versorgung chronischer Erkrankungen [15]. Die Information, Edukation und Partizipation des Patienten werden dabei als essentielle Bestandteile hervorgehoben [11, 16]. Das aktive Gesundheitsverhalten eines Patienten im Sinne des Patient Engagement äußert sich somit in seiner informatorischen Teilhabe, welche wiederum eine optimale Kommunikation zwischen Versorgungsteam und Patient voraussetzt [13].

Patientenpfade stellen ein wesentliches Instrumentarium zur Verbesserung sowohl des Patient Empowerment als auch des Patient Engagement dar. Sie gehen auf das Konzept des Behandlungspfads (kurz: Pfad) zurück. Ein Pfad wird als standardbasierter Soll-Behandlungsablauf verstanden, der das multidisziplinäre Setting, die lokalen Gegebenheiten und den aktuellen Stand der Evidenzforschung vereint. Im Vordergrund steht die Vorausplanung konkreter Handlungsschritte, die an zeitliche bzw. definierte Zustandsänderungen geknüpft sind [17, 18]. Patientenpfade heben darüber hinaus den Patientenbezug hervor. Sie dienen insbesondere der nahtlosen Versorgung chronisch kranker Patienten über verschiedene Gesundheitssektoren hinweg, der Patienteninformation und -aufklärung sowie der Planung des patientenindividuellen Behandlungsprozesses unter Einbeziehung individueller Patientenbedürfnisse [19, 20].

Die Realisierung von Patienten Engagement wird mit Blick auf europäische Vorreiterationen und ihren Patientenportalen wie z. B. Dänemarks sundhed.dk oder Estlands e-tervis.ee deutlich. Im Mittelpunkt stehen hierbei die digitale Bereitstellung von medizinischen Dokumenten, Informationen über empfangene Behandlungen sowie deren Freigabe an Bevollmächtigte und weitere Dienste, wie Terminvereinbarungen, Medikamentenverschreibungen oder Kommunikationsangebote. Für Deutschland wird aktuell neben regionalen Initiativen das von vielen Krankenkassen unterstützte Patientenportal „Vivy“¹ diskutiert. Die Integration des Betroffenen als Mitgestalter seines individuellen Patientenpfades ist dabei jedoch bislang kaum berücksichtigt.

3 Anforderungsanalyse

Gleichwohl die Studienlage [18] und das politische Einfordern von Pfadsystemen (z. B. [21]) grundsätzlich für die Anwendung, und damit für die technische Unterstützung sprechen [22, 23], sind die Akzeptanz und Durchsetzung in der Praxis mangelhaft, woraus sich die folgenden Anforderungsbereiche ergeben.

3.1 Nutzeranforderungen für Pfadsysteme

Zur angemessenen Abbildung der Komplexität von Behandlungsprozessen sollten sich Werkzeuge zur Pfaderstellung und -pflege am fachlichen Kontext orientieren [24, 25] und alle Lebensphasen von Patientenpfaden unterstützen [26] (s. Tab. 1).

Tabelle 1. Behandlungsplanung

| <i>Nr.</i> | <i>Beschreibung</i> |
|------------|--|
| A1 | <p>Leistungserbringer: Zur Behandlungsplanung sollten typische Pfadvarianten und zugehörige Entscheidungsg Grundlagen festgelegt werden können. Vorzugsweise sollte die Gestaltung und Editierung modellbasiert in einem integrierten Tooling erfolgen.</p> <p>Patient: Therapiemöglichkeiten und korrespondierende Pfadvarianten sollten für den Patienten erkennbar sein. Die möglichen Pfade sollten für den Patienten kognitiv erfassbar sein.</p> |

¹ <https://www.vivy.com/>

| <i>Nr.</i> | <i>Beschreibung</i> |
|------------|---|
| A2 | <p>Leistungserbringer: Für die Instanziierung eines Pfades sollten Ein- und Ausschlusskriterien hinterlegt werden. Der Patientenpfad sollte durch den Leistungserbringer individuell konfiguriert werden können.</p> <p>Patient: Der Patient sollte bei der Instanziierung des Pfades erkennen können, warum eine konkrete Pfadkonfiguration festgelegt wurde und hinsichtlich welcher Kriterien die Behandlung gestaltet wird.</p> |

Im ärztlichen Alltag ist es häufig notwendig, auf den Fallkontext und den Patientenwunsch zur Laufzeit eingehen zu können [27] (s. Tab. 2). Dadurch wird die Akzeptanz der Pfadnutzung gefördert.

Tabelle 2. Behandlungsorganisation

| <i>Nr.</i> | <i>Beschreibung</i> |
|------------|---|
| A3 | <p>Leistungserbringer: Durch den Leistungserbringer sollte jederzeit im Behandlungsverlauf eine ad-hoc Modifikation des Pfades möglich sein. Jede Modifikation sollte begründet werden, sodass es für den Fallkontext dokumentiert bleibt.</p> <p>Patient: Änderungen im Behandlungsverlauf sollten dem Patienten kommuniziert und die Gründe in nachvollziehbarer Weise dargestellt werden. Der Patient sollte in der Lage sein, Modifikationswünsche zu kommunizieren.</p> |
| A4 | <p>Leistungserbringer: Die Nutzung von Pfaden sollte sich in ein dauerhaftes Prozessmanagement einbetten. D. h., die beteiligten Akteure begutachten und diskutieren in regelmäßigen Zyklen, inwieweit die Pfadvorlagen überarbeitet werden müssen.</p> <p>Patient: Änderungen von Pfadvorlagen sollten für den Patienten vor dem Hintergrund der eigenen Pfadinstanz transparent gemacht werden. Unterschiede zu Standardpfaden und nachträgliche Anpassungen sollten kommuniziert werden.</p> |

Mit der Nutzung von Behandlungspfaden gehen meist auch Wirtschaftlichkeitsüberlegungen einher [28]. Zudem wird sich eine höhere Sicherheit der Einhaltung von Prozessplänen erhofft. Diese Standardisierung in Form von Behandlungspfaden zieht jedoch gleichzeitig die Kritik des mangelnden Patientenbezugs (hinsichtlich Adäquanz und Zugänglichkeit) nach sich (s. Tab. 3) [29].

Tabelle 3. Behandlungsmonitoring

| <i>Nr.</i> | <i>Beschreibung</i> |
|------------|---|
| A5 | <p>Leistungserbringer: Der Leistungserbringer sollte patientenverständliche Informationen im Pfad hinterlegen können, welche der Edukation konkreter Patientenkohorten dienen.</p> <p>Patient: Der Patient sollte Zugang zu seinem Pfad haben und sich mittels verständlichen Statusinformationen und Zusatzmaterialien über den Fortgang seiner Behandlung informieren können.</p> |
| A6 | <p>Leistungserbringer: Pfade sollten individualisiert und bei Bedarf um patientenindividuelle Informationen und Funktionen erweitert werden können.</p> <p>Patient: Pfadinformationen sollten mit korrespondierenden Assistenzfunktionen verknüpft sein und dem Patienten bedarfsgerecht und personalisiert zur Verfügung gestellt werden.</p> |

| <i>Nr.</i> | <i>Beschreibung</i> |
|------------|---|
| A7 | <p>Leistungserbringer: Informationen über den Ist-Zustand der Behandlung sollten durch den Leistungserbringer im Pfad hinterlegt und im Zuge eines prozessorientierten Qualitätsmanagements überprüft werden können.</p> <p>Patient: Der Patient sollte den aktuellen Zustand seiner eigenen Pfadinstanz vor dem Hintergrund der ursprünglich intendierten Behandlungsplanung analysieren und Abweichungen nachvollziehen können.</p> |

3.2 Systemanforderungen für Pfadsysteme

Auf Grundlage der Nutzeranforderungen A1-A7 sind in Tabelle 4 funktionale Anforderungen herausgearbeitet. Die funktionalen Anforderungen repräsentierten einen Basissatz, der in Abhängigkeit vom spezifischen medizinischen Einsatzszenario hinsichtlich Funktionsumfang und Integrationstiefe der Pfadanwendung variieren kann. Dieser Basissatz bestimmt den Rahmen für die zu gestaltende PAS. Die PAS ist dabei nicht als einzelnes Softwareprodukt zu verstehen, sondern als System von Anwendungssystemen, welches sich im Kern aus dem beteiligten klinischen Anwendungssystem (KAS) [30], dem Patientenportal mit seinen Modulen sowie externen Infrastrukturen, Systemen und Diensten konstituiert [31].

Tabelle 4. Funktionale (F) Anforderungen zur Umsetzung des Pfadsystems

| <i>Nr.</i> | <i>Beschreibung</i> |
|------------|---|
| F1 | Die Aufgaben- und Terminsteuerung sollte in der PAS aktiv erfolgen. Termine sowie Aufgaben sollten aktiv in die beteiligten Systeme (KAS, Patientenportal etc.) kommuniziert werden können. |
| F2 | Die PAS sollte in der Lage sein, beteiligte Anwendungen darüber zu informieren, wenn sich der Status eines Patienten, eines Fallverlaufs, einer Behandlung oder konkreter Werte ändert. |
| F3 | Pfadvorlagen sollten mittels eines geeigneten Toolings (z. B. Modellierungswerkzeug) komfortabel erstellt und verwaltet werden können sowie den beteiligten Systemen zur Verfügung stehen. |
| F4 | Die Pfadvorlagen sollten in die Falldokumentation der PAS integriert sein und patientenspezifisch instanziiert werden können. |
| F5 | Patientenpfade sollten für berechnete Akteure im Fallkontext des Patienten einsehbar und editierbar sein. Die Modifikation des geplanten patientenindividuellen Pfades sollte jederzeit möglich sein, aber auch die Möglichkeit zur Begründung von Modifikationen ist unerlässlich. |
| F6 | Auswertungs- und Monitoring-Funktionalitäten sollten zentralisiert für jeden Stakeholder erfolgen können (Management-Cockpit). Alternativ sollten bestehende Process Mining Tools (z. B. ProM, RapideMiner, BAB) integrierbar sein. |
| F7 | Pfadinstanzen sollten sich kontinuierlich der Dokumentationslage der beteiligten KAS und anderer Dokumentationssysteme anpassen. |

4 Referenzarchitektur

Auf Basis der erhobenen Nutzer- und Systemanforderungen werden im Folgenden die Komponenten und Module im Sinne von Architekturbausteinen erarbeitet (Abs. 4.1)

und eine Referenzarchitektur entwickelt (Abs. 4.2), die am Beispiel der Implementierung eines Patientenportals für die MS-Versorgung (Abs. 5) illustriert wird.

4.1 Module mit Pfadbezug in Patientenportalen

Der Funktionsumfang von Patientenportalen spiegelt die krankheitsspezifischen informatischen Bedürfnisse eines Patienten wider [3]. Die Konfiguration bzw. Instanziierung eines Patientenportals können somit auch hinsichtlich Auswahl und Umsetzung der Funktionsumfänge variieren. Die in Tabelle 5 vorgeschlagenen Module beschreiben die Funktionalitäten, die für die Umsetzung von Patientenpfaden in Patientenportalen notwendig sind. Die Menge ist jedoch nicht als abgeschlossene Menge zu betrachten, da der Versorgungskontext weitere Module erforderlich machen kann.

Tabelle 5. Beschreibung der Patientenportalmodule

| <i>Modul</i> | <i>Beschreibung</i> | <i>Referenz</i> |
|--|--|-----------------|
| Infrastruktur-/Kernelmodule | | |
| Kernel | Dieses Modul implementiert die grundsätzlichen Funktionalitäten und Konfigurationen (Authentifizierung, Identitäts-, Demografisches Daten- und Softwareschnittstellen-Management sowie Metadaten-Konfiguration). | [32] |
| Spezifische Pfadmodule | | |
| Care Plan Module | Dieses Modul implementiert solche Pfadfunktionalitäten, die durch Patient Engagement beeinflussbar sind. | F1-F7 |
| Self-Tracking Module | Dieses Modul implementiert das Monitoring des Gesundheitsstatus. | F6 |
| Pfadassozierte Module (siehe Funktionsdomänen in [3]) | | |
| Encounter Module | Dieses Modul implementiert Funktionalitäten zum Management von Terminen und anderen ärztlichen sowie pflegerischen Interventionen. | F1, F2 |
| Documentation Module | Dieses Modul implementiert die Zugriffsfunktionalitäten auf die medizinische Akte und andere medizinische Dokumentation sowie die Bereitstellung von Dokumentation durch den Patienten. | F2, F4 |
| Assessment Module | Dieses Modul implementiert die Screening- und Fragebogen-Funktionalitäten. | F1, F7 |
| Education Module | Dieses Modul implementiert die Funktionalitäten zur patientenindividuellen Therapieunterstützung (Übungsanleitungen, Erklärungsmaterialien etc.). | F5 |
| Medication Module | Dieses Modul implementiert die medikationsbezogenen Verwaltungs- und Monitoring-Funktionalitäten. | F7 |

Grundlegend wird eine Unterteilung in Kernelmodule, spezifische Pfadmodule und pfadassozierte Module² vorgenommen. Die *Kernelmodule*, auch Kernel genannt [32], beinhalten die Basiskonfiguration sowie die zentralen Funktionalitäten und Schnittstellen, von denen die Funktionalitäten der spezifischen Pfad- und pfadassozierten Module abhängig sind (z. B. Rechteverwaltung). Die *spezifischen Pfadmodule* verantworten

² **Komponenten:** eigenständige Einheiten in einer Architektur,
Module: logische Teileinheiten von Komponenten

Funktionalitäten zur Abbildung und Ausführung konkreter Pfadinstanzen. *Pfadassoziierte Module* hingegen bilden fachliche Funktionalitäten mit Bezug zum Pfad ab. So kann sich bspw. ein Patient im pfadassoziierten Modul „Documentation“ alle Dokumente anzeigen lassen, welche mit dem Pfadschritt einer Anamnese verknüpft sind. Ebenso sind Termine oder verknüpfte Medikationen mit den Modulen „Encounter“ bzw. „Medication“ abrufbar.

Die Module können Schnittstellen zu externen Geräten (z. B. Blutdruckmessgeräte) und Anwendungen (z. B. Gesundheits-Apps) vorsehen. Da externe Systeme in verschiedenen Kontexten zum Einsatz kommen können, dienen sie als fallabhängige Integrationspunkte. Die Referenzarchitektur verweist für die Schnittstellen des Patientenportals explizit auf die Ressourcen des Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR)-Standards³, um Orientierung zu geben, welche Informationstypen das jeweilige Modul bereitstellen sollte. Grundsätzlich müssen Schnittstellen zu externen Anwendungen an das jeweilige Krankheitsbild und den Einsatzkontext angepasst werden, so dass auch andere Standards oder Formate zum Einsatz kommen können.

4.2 Referenzarchitektur zur Integration von Patientenportalen in PAS

Abbildung 1 stellt die Referenzarchitektur dar, in der die Rollen⁴ einzelner Komponenten sowie die Schnittstellen zwischen diesen zusammengefasst werden. Dabei wird der Architekturvorschlag von Schlieter et al. [31] aufgegriffen und um die Kommunikationsbeziehungen zwischen Back-End-Diensten und Patientenportal erweitert. Zudem werden die Ausgestaltung der dort benannten Patient-Frontends konkretisiert und die Integration mit den vorgeschlagenen Pfadsystemen aufgezeigt. Die dargestellte Referenzarchitektur geht von einer einrichtungsübergreifenden Realisierung von Patientenpfaden und Falldokumentation aus. Dieses Implementierungsparadigma findet sich häufig bei der Umsetzung einrichtungsübergreifender Informationssysteme zum Patientendatenaustausch (z. B. [5]).

Entsprechend Abbildung 1 verantwortet das „*Patient-oriented Pathway Repository*“ (PPR) die Persistierung der Pfadinstanzen. Die Pfadvorlagen werden im *Template Repository (TR)* hinterlegt. Die professionelle Steuerung, d. h. die Verwendung der Pfade durch den Leistungserbringer, erfolgt durch den *Professional Pathway-Service (PrPS)*. Diese Komponente fasst dabei die in [31] erwähnten Komponenten zur Pfadinstanzierung, -modifikation sowie die Komponenten zur Datenaggregation und Pfadanalyse zusammen. Zudem setzt sie aktive Pfadveränderungen und Automatismen bei der Pfadausführung um und ermöglicht dem Leistungserbringer die Beeinflussung der Pfadausführung.

Die Komponente *Patient Pathway Service (PaPS)* dient der Ausführung von Pfaden aus der Sicht des Patienten. Diese Komponente setzt die pfadbezogenen Funktionen für

³ <http://hl7.org/fhir/>

⁴ Die in der Referenzarchitektur benannten Komponenten werden als Rollen betrachtet, die ein Anwendungssystem einnehmen kann. Beispielsweise, können die klinischen und professionellen Anwendungssysteme gleichzeitig als Komponenten in anderen Informationsinfrastrukturen, zum Beispiel einer elektronischen Akteninfrastruktur, enthalten sein.

den Patienten um. Sie ermöglicht bspw. den lesenden Zugang von Pfadinformationen. Gleichsam stellt sie Funktionalitäten zur Verfügung, die eine direkte Beteiligung des Patienten am Behandlungsprozess durch Modifikation von Pfadinstanzen ermöglichen. So können Fragebögen im Pfad hinterlegt werden, die in Abhängigkeit vom Behandlungsfortschritt durch den Patienten ausgefüllt werden müssen.

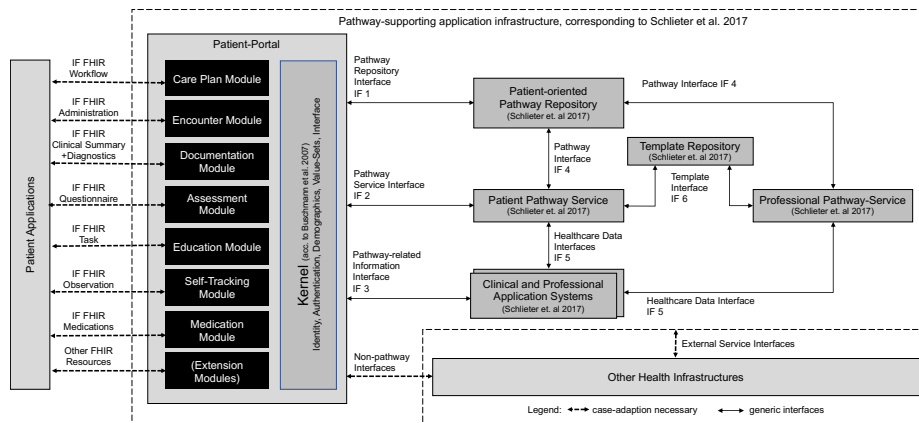


Abbildung 1. Referenzarchitektur zur Einbindung von Patientenportalen in PAS

Die Komponente *Clinical and Professional Application Systems (CAS)* repräsentiert die bestehenden klinischen Dokumentations- und Managementsysteme (KAS, Laborinformationssysteme, Arztpraxisinformationssysteme etc.). Diese Systeme sind Bestandteil der PAS, wenn sie Informationen und Funktionen bereitstellen, die für die Planung, Ausführung oder das Monitoring des Pfades Relevanz haben.

Zwischen den dargestellten Komponenten sind verschiedene bidirektionale Schnittstellentypen (siehe Abb. 1) definiert. Tabelle 6 stellt diese, die Informationen, sowie die Zugriffsarten dar. Die Zugriffsart „aktiv“ repräsentiert die Bereitstellung auf Anfrage. "Reaktiv" repräsentiert die unaufgeforderte Bereitstellung und automatisierte Verarbeitung als Reaktion auf ein auslösendes Ereignis.

Tabelle 6. Schnittstellentypen (SST) der Referenzarchitektur

| SST | Beschreibung | Information und Zugriff |
|------------------------------------|--|--|
| IF1 – Pathway Repository Interface | Die Schnittstelle dient dem direkten Zugriff auf die Rohdaten der Pfadinstanzen. Es handelt sich hierbei um den in [31] genannten Zugriff auf das Repository auf Basis des IHE XDS.b-Standards. | Vollständige Pfadinstanzen, aktiver Zugriff |
| IF2 – Pathway Service Interface | Die Schnittstelle setzt den Austausch von Pfadeinzelinformationen um. Das umfasst Schnittstellen zur Anpassung und Konsumierung von Pfadinformationen. Die Schnittstelle fungiert auch als Service-Schnittstelle zum Auslösen von Funktionen der Patienten-Pfadkomponente. | Statusänderungen, Pfadinformationen, aktiver und reaktiver Zugriff |

| <i>SST</i> | <i>Beschreibung</i> | <i>Information und Zugriff</i> |
|---|--|---|
| IF3 – Pathway-related Information Interface | Die Schnittstelle dient dem Austausch von pfadrelevanten Informationen. Das können Informationen sein, die mit der direkten Ausführung des Pfades assoziiert sind oder die Auswirkungen auf den Pfadverlauf haben. | Pfadbeeinflussende und pfadresultierende Fachinformationen, aktiver und reaktiver Zugriff |
| IF4 – Pathway Interface | Diese Schnittstelle repräsentiert den Zugriff der aktiven Pfad-Service-Komponenten auf die Pfadinstanzen. | Pfadinstanzen, aktiver Zugriff |
| IF5 – Healthcare Data Interfaces | Die Schnittstelle dient dem Austausch von Daten zur Beeinflussung von Pfadinstanzen bzw. zur Umsetzung von Pfadverläufen. Über diese Schnittstelle werden bspw. Daten kommuniziert, die Entscheidungen in einem Pfad beeinflussen. | Informationen, die den Pfadverlauf beeinflussen, aktiver und reaktiver Zugriff |
| IF6 – Template Interface | Das Template Interface dient der Bereitstellung und Modifikation von Pfadvorlagen. | Pfadvorlagen, Anpassung von Pfadvorlagen, aktiver Zugriff |
| External Service Interfaces | Die Pfad-Services können bei der Ausführung von weiteren Infrastrukturen (z. B. Anwendungssystemlandschaften für den Labordatenaustausch) abhängig sein. | Variabel, aktiver und reaktiver Zugriff |
| Non-pathway Interfaces | Pfade und korrespondierende Module des Patientenportals können auf konkrete Informationen und Funktionen verweisen. Diese Informationen beeinflussen jedoch den Pfadverlauf nicht oder führen nicht zu Änderungen im Pfad. Schnittstellen zur Kommunikation solcher Informationen werden daher als Non-pathway Interfaces klassifiziert. | Variabel vorrangig aktiver Zugriff in Bezug auf die Pfadausführung |

5 Demonstration – Fallbeispiel Multiple Sklerose

5.1 Fallkontext – Integrierte Multiple Sklerose Versorgung

Die MS ist eine chronisch entzündliche, degenerative Erkrankung des zentralen Nervensystems [33]. Als „Krankheit der 1000 Gesichter“ ist sie gekennzeichnet durch ein heterogenes, stark beeinträchtigendes Beschwerdebild [34]. Aus dem jungen Eintrittsalter resultieren auch Eigenschaften der Patienten, welche insbesondere im Kontext moderner, partizipativer Versorgungsansätze fördernd wirken. So wird jüngeren Betroffenen eine IT-Affinität und höhere Kompetenz in der Erschließung sowie Nutzung elektronischer Gesundheitsangebote zur Förderung der eigenen Patientenkompetenz zugesprochen [35, 36].

Im Zuge des Projektes „Integriertes Betreuungsportal Multiple Sklerose“ (IBMS) wird ein Patientenportal für MS-Patienten entwickelt, das die Heterogenität und Individualität der Erkrankung berücksichtigen soll. Das Patientenportal soll sich in die bestehende Informationssystemlandschaft am Universitätsklinikum Dresden (UKD) einbetten und darüber hinaus andere Leistungserbringer der sächsischen Gesundheitswirtschaft einschließen. Ein Teilziel des Projektes ist es, bei der Entwicklung des Patien-

tenportals die bestehenden Systeme des UKD sowie der Region in Form einer Integration zu berücksichtigen. Zu den existierenden Systemen gehören das am UKD eingesetzt Fachanwendungssystem Multiple Sklerose Dokumentationssystem^{3D} (MSDS^{3D}) zur Dokumentation von MS-Behandlungen und die IHE-basierte CCS Telehealth Ost-sachsen Plattform (THOS) zur Implementierung einrichtungsübergreifender Telemedizin-Lösungen. Die Patientenzugänglichkeit über ein Patientenportal ist ein Teilziel des Projektes. Ein Patient soll sowohl seinen Behandlungsverlauf, seine medizinische Dokumentation als auch seinen Erkrankungsstatus nachvollziehen können.

5.2 Applikation der Referenzarchitektur

Im Rahmen des Fallkontextes wird auf Basis der vorgestellten Referenzarchitektur ein Patientenportal für das beteiligte MS-Zentrum konzipiert und implementiert (vgl. Abb. 2). Dazu wurden die bestehenden Anwendungssysteme analysiert und mit den Rollen der Referenzarchitektur abgeglichen. Vorhandene Anwendungssysteme sind die XDS.b-basierte Fallakte und der Integrated Clinical Pathway (ICP)-Service, welche die Rollen *PPR* bzw. *PrPS*, *PaPS* und *TR* der Referenzarchitektur umsetzen, sowie das Klinisches Anwendungssystem MSDS^{3D} (s. Tab. 7), welches die Rolle des *CAS* realisiert. Vorgesehen ist außerdem, externe Praxisinformationssystem in der Rolle von *CAS* in die Lösung einzubinden. Der Patient Pathway-Manager wird im Zuge des Projektes entwickelt und in die Anwendungssystemlandschaft integriert.

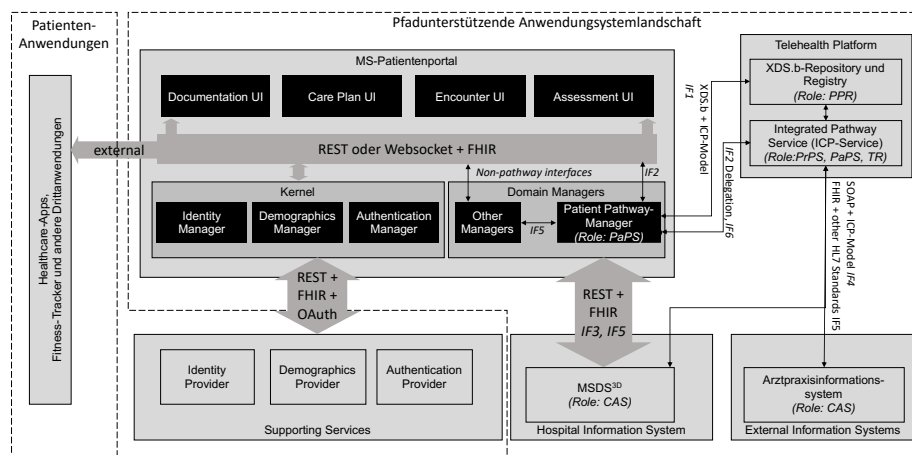


Abbildung 2. Anwendungssystemarchitektur für ein MS-Patientenportal

Die aktuelle Anwendungssystemarchitektur umfasst die Präsentationsschicht, welches dem User Interface (UI) entspricht und die fachlichen Module der Referenzarchitektur (s. Abb. 1, links) repräsentiert. Das Backend besteht aus einem erweiterbaren *Kernel*, der das Kernel-Modul der Referenzarchitektur (s. Abb. 1, links) repräsentiert, sowie aus verschiedenen *Domain-Managern*. Die Präsentationsschicht ist vom Backend über standardisierte REST-basierte FHIR- bzw. Websocket-Schnittstellen entkoppelt.

Dadurch fungiert das Backend gleichzeitig als Middleware, welche die Anbindung von Drittanwendungen (s. Abb. 2, links), z. B. das FHIR-basierte “Apple Health Records” [37], ermöglicht.

Mit Bezug zum Patienten verantwortet der *Kernel* die systemweit eindeutige Identifikation, die Akquise und Bereitstellung demografischer Daten sowie die Authentifizierung und Zugriffskontrolle am Patientenportal. Der *Kernel* ist so gestaltet, dass zur Wahrnehmung seiner Verantwortlichkeiten auf externe Dienste zurückgegriffen werden kann. Die *Domain-Manager* setzen die domänenspezifische Geschäftslogik um, wobei ein UI-Modul zumindest durch einen *Domain-Manager* verantwortet wird. Der *Patient Pathway-Manager* realisiert die Logik für das Care Plan Modul und nutzt die vorhandenen anderen *Domain-Manager*, welche den Zugang zu den jeweiligen Fachdaten aus den CAS gewährleisten.

Tabelle 7. Komponenten und deren Schnittstellen in der MS-Patientenportalarchitektur

| Komponente (Status der Verfügbarkeit) - Aufgabe; Schnittstelle: Typ: Datenmodell | Rolle |
|--|--------------|
| Patient Pathway-Manager (zu implementieren) – Patientenseitige Ausführung von Pfaden Schnittstellen: <i>IF1</i> : Proprietäre Beschreibung (CPMod-Format) [24], FHIR Workflow-Ressourcen ⁵ (aktiv), <i>IF2</i> : ICP-Service im Sinne eines Business Delegates [32], SOAP-Calls proprietär (aktiv). | PaPS |
| XDS.b-Registry und Repository (existent) – Speicherung von Patientendaten und -pfaden Schnittstellen: <i>IF1</i> , <i>IF4</i> : CPMod für Patientenpfade, Repository-Schnittstellen (XDS.b-basierter Austausch, aktiv) | PPR |
| ICP-Service (existent) – Ausführung von Pfaden auf Seiten der Leistungserbringer Schnittstellen: <i>IF2</i> : FHIR Workflow-Ressourcen (aktiv und reaktiv), <i>IF4</i> , <i>IF6</i> : CPMod (aktiv) <i>IF5</i> : FHIR-Ressourcen: Observation (aktiv und reaktiv), Ereignisse (FHIR-Ressourcen: Events ⁶ , reaktiv), Appointment und Task ⁷ (aktiv und reaktiv) | PrPS PaPS |
| MSDS^{3D} (existent) – Dokumentation von MS-Fällen Schnittstellen: <i>IF3</i> : FHIR-Communication-Ressourcen (reaktiv), Kommunikation von Patientendaten (Non-pathway Interfaces). | CAS |
| UI-Module Documentation, Care Plan, Encounter, Assessment (zu implementieren) – Umsetzung von Patientenfunktionen Schnittstellen: <i>intern und extern</i> : FHIR-Ressourcen gemäß Schnittstellen zu externen Anwendungen in Referenzarchitektur (siehe Abb. 1) auf Basis JSON + WebSocket, alternativ REST | Module |
| Kernel-Module Identity Manager, Demographics Manager, Authentication Manager (zu implementieren) – Anbindung externer Dienste Schnittstellen: <i>Non-pathway Interfaces</i> : FHIR-Administration-Ressourcen, OAuth, Json Web Token (JWT)/JSON-Format | Kernel |

Zur Komposition der einzelnen Anwendungssysteme in ihrer jeweiligen Rolle (s. Abb. 1) müssen Schnittstellen zur Anbindung an das Patientenportal im Sinne der Referenzarchitektur (s. Tab. 6) geschaffen werden. Die semantische Interoperabilität wird

⁵ <https://www.hl7.org/fhir/workflow.html>

⁶ <https://www.hl7.org/fhir/event.html>

⁷ <https://www.hl7.org/fhir/task.html>, <https://www.hl7.org/fhir/appointment.html>

sichergestellt, indem auf die vorhandenen REST-basierten FHIR- und IHE-XDS.b-basierte Schnittstellen zurückgegriffen wird (s. Tab. 7). Die Grundlage dafür ist die Erstellung eines abgestimmten Kommunikationsdatenmodells, bei dem die kontextspezifischen Informationsbedarfe von Patienten Berücksichtigung finden. Weiterhin wird auf das Clinical-Pathway-Modeling-Format (CPmod) aus [24] zurückgegriffen.

Nach aktuellem Entwicklungsstand des Patientenportals navigiert der Patient über den Menüpunkt „Meine Behandlung“ in *Care Plan UI*, in dem er entlang eines Zeitstrahls sowohl auf historische Daten als auch auf geplante Aktivitäten zugreifen kann (s. Abb. 3). Die Informationen werden über den *Patient Pathway-Manager* bereitgestellt, der wiederum unter Nutzung des *Kernels* die Datenintegrität sowie die Authentizität des Nutzers sicherstellt. Der *Patient Pathway-Manager* kann sich die Informationen zur korrespondierenden Pfadinstanz (*IF1*) sowie zur Pfadvorlage des Patienten (*IF6*) über die THOS abrufen und so den Patienten informieren, welche Schritte im Standardpfad vorgesehen sind oder Abweichungsanalysen auslösen.

Auf die Falldokumentation im klinischen Dokumentationssystem kann ebenso mittels REST-Schnittstelle (*IF3*) zugegriffen werden. Somit lassen sich bspw. Laborergebnisse mit den Pfadschritten verknüpfen. Der Patient erhält damit die Informationen, die im aktuellen Pfadschritt relevant sind. Gleichzeitig können Anfragen, Ereignisse oder Hinweise an den Patienten gesendet werden. Für das Patientenportal wird im Projekt über diesen Mechanismus eine Fragebogenkomponente integriert, über die Informationen zum Zustand des Patienten abgefragt werden können.

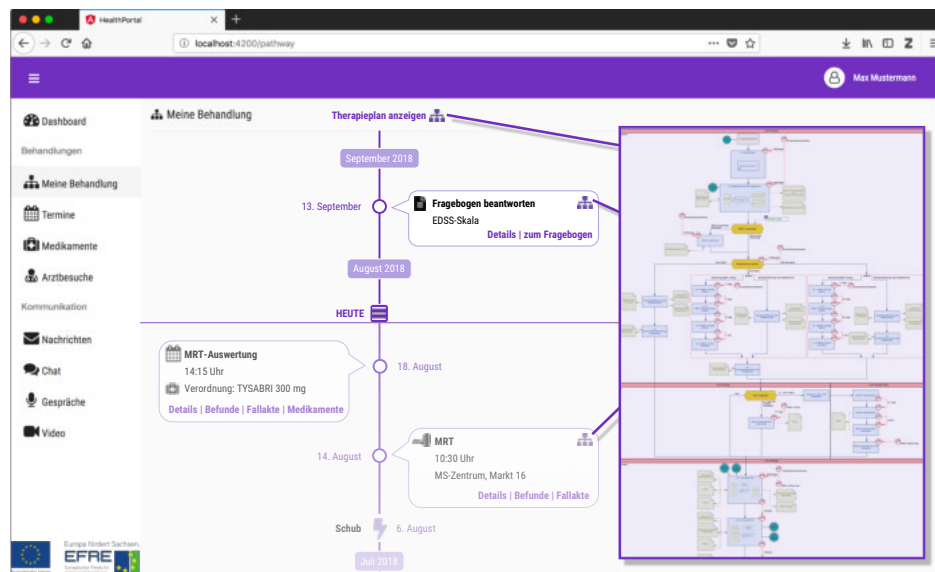


Abbildung 3. Screenshot des Patientenportals inklusive schematisch angedeutete Integration der Pfadvorlage

6 Diskussion und Fazit

Der vorliegende Beitrag widmete sich der Umsetzung von Patientenpfaden und speziell ihrer Integration in den Kontext eines Patientenportals. Dazu wurden auf Grundlage eines Anforderungskatalogs architektonische Überlegungen in eine Referenzarchitektur überführt, in welcher die typischen Systemkomponenten, deren Rollen sowie typische Kommunikationsbeziehungen spezifiziert sind. Auf Basis eines Proof-of-Concepts in der MS-Versorgung wurde sowohl die Anwendbarkeit als auch Instanziierung des generischen Architekturkonzepts aufgezeigt [38]. Bereits während der Entwicklung des Patientenportals konnten die notwendigen Funktionsbereiche eingegrenzt werden (Patientenbefragung mit $n=210^8$). Die Evaluierung der Referenzarchitektur sowie der fallbezogenen Gesamtlösung aus Nutzersicht steht jedoch noch aus und wird Gegenstand der Folgearbeit sein.

Zudem muss konstatiert werden, dass der Beitrag auf die funktional-technologische Realisierung des Portals abhebt. In der Praxis zeigt sich jedoch, dass auch mit organisatorischen (Finanzierung, Einführungs-, Schulungsfragen sowie Support) und datenschutzrechtlichen Aspekten eine Vielzahl von Einführungshürden einhergehen, die im Beitrag ausgeklammert wurden. Hier kann angeregt werden, den Konsens für standardisierte Verfahren zu befördern und den rechtlichen Rahmen an die digitalen Möglichkeiten anzupassen. Zentrale elektronische Akten, wie TK-safe⁹ in Deutschland und die finnischen KANTA Services¹⁰ auf europäischer Ebene, geben Einblicke wie Patientenintegration angegangen werden kann. Daraus ergeben sich Potentiale für die Umsetzung pfadgestützter Systeme, für die die aufgezeigte Referenzarchitektur als Entwurfshilfe dienen kann. Mit dem zusammengeführten Anforderungskatalog sowie den elaborierten Schnittstellentypen gibt die Arbeit eine praktische Handreichung, um den Transformationsprozess hin zu einer pfadzentrierten Patientenintegration zu gestalten.

Trotz der weitestgehend positiven Konnotation des Themas Patient Engagement existiert insbesondere um die Fragen, inwieweit bereits ohne ärztlichen Kontakt Befunde bereitgestellt oder Empfehlungen automatisiert getroffen werden können, ein ethischer Diskurs. Dieser wird in den nächsten Jahren verstärkt geführt werden müssen.

Danksagung

Das Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, die Technische Universität Dresden und die CCS GmbH kooperieren im Rahmen des Projektes „Integriertes Betreuungsportal Multiple Sklerose“. Die Durchführung des Projektes wird durch Mittel des Europäischen Fonds für Regionale Entwicklung (EFRE) und den Freistaat Sachsen ermöglicht. Der Beitrag ist dem gesamten helict-Team der TU Dresden gewidmet, welches in den vergangenen Jahren unermüdlich für die Überwindung tradierter Verhaltensreflexe und für die Entwicklung innovativer digitaler Lösungen gestritten hat.

⁸ <https://bit.ly/2PUj9p9>

⁹ <https://www.tk.de/tk/digitale-gesundheit/>

¹⁰ <https://www.kanta.fi/en/my-kanta-pages>

Referenzen

1. Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J.: Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Aff. (Millwood)*. 32, 223–231 (2013).
2. Freudenthaler, I.: *Der zufriedene Patient: Qualitäts- und Praxismanagement für den Arzt*. Springer-Verlag (2011).
3. Scheplitz, T., Benedict, M., Esswein, W.: Patientenkompetenz durch Online-Portale - Eine Funktionsanalyse. In: *Proceedings MKWI 2018*. , Lüneburg (2018).
4. Ammenwerth, E., Schnell-Inderst, P., Hoerbst, A.: Patient empowerment by electronic health records: first results of a systematic review on the benefit of patient portals. *Stud. Health Technol. Inform.* 165, 63–67 (2011).
5. Nina, L., Sabine, K., Maria, H., Peter, B., Nadia, D., Johan, E., Olof, J., Anja, P., Vivian, V., Casper, W.: *My Care Pathways - Creating Open Innovation in Healthcare*. *Stud. Health Technol. Inform.* 687–691 (2013).
6. Manuela Plößnig, Yildiray Kabak, Ilias Lamprinos, Alexander Pabst, Claudia Hildebrand, Sarah Mantwill: EMPOWER - Pathways for Supporting the Self-management of Diabetes Patients. *Stud. Health Technol. Inform.* 159–166 (2015).
7. Winter, R.: Design science research in Europe. *Eur. J. Inf. Syst.* 17, 470–475 (2008).
8. Kuechler, W., Vaishnavi, V.: A Framework for Theory Development in Design Science Research: Multiple Perspectives. *J. Assoc. Inf. Syst.* 13, (2012).
9. Peffers, K., Tuunanen, T., Rothenberger, M.A., Chatterjee, S.: A Design Science Research Methodology for Information Systems Research. *J. Manag. Inf. Syst.* 24, 45–77 (2007).
10. Risling, T., Martinez, J., Young, J., Thorp-Froslic, N.: Evaluating Patient Empowerment in Association With eHealth Technology: Scoping Review. *J. Med. Internet Res.* 19, e329 (2017).
11. Gouthier, M., Tunder, R., h: Die Empowerment-Bewegung und ihre Auswirkungen auf das Gesundheitswesen. In: Hoefert, H.-W. (ed.) *Wandel der Patientenrolle*. Hogrefe, Göttingen [u.a.] (2011).
12. Kambhampati, S., Ashvetiya, T., Stone, N.J., Blumenthal, R.S., Martin, S.S.: Shared Decision-Making and Patient Empowerment in Preventive Cardiology. *Curr. Cardiol. Rep.* 18, 49 (2016).
13. Deering, M.J., Baur, C.: Patient portals can enable provider-patient collaboration and person-centered care. In: Grando, M.A., Rozenblum, R., and Bates, D.W. (eds.) *Information technology for patient empowerment in healthcare*. pp. 130–152 (2015).
14. Barello, S., Graffigna, G., Vegni, E.: Patient Engagement as an Emerging Challenge for Healthcare Services: Mapping the Literature. *Nurs. Res. Pract.* (2012).
15. Gensichen, J., Rosemann, T.: Das Chronic Care Modell: Elemente einer umfassenden Behandlung für Patienten mit chronischen Krankheiten DEGAM-Serie: Betreuung von Patienten mit chronischen Krankheiten. *ZFA - Z. Für Allg.* 83, 483–486 (2007).
16. Schaeffer, D., Haslbeck, J.: Bewältigung chronischer Krankheit. In: Richter, M. and Hurrelmann, K. (eds.) *Soziologie von Gesundheit und Krankheit*. pp. 243–256. Springer Fachmedien Wiesbaden, Wiesbaden (2016).
17. De Bleser, L., Depreitere, R., De Waele, K., Vanhaecht, K., Vlayen, J., Sermeus, W.: Defining pathways. *J. Nurs. Manag.* 14, 553–563 (2006).
18. Lawal, A.K., Rotter, T., Kinsman, L., Machotta, A., Ronellenfisch, U., Scott, S.D., Goodridge, D., Plishka, C., Groot, G.: What is a clinical pathway? Refinement of an operational definition to identify clinical pathway studies for a Cochrane systematic review. *BMC Med.* 14, (2016).

19. Martin, H.M., Pedersen, L.H., Johansen, A.M.U.: Method description: user-led healthcare in patient pathways. *Ugeskr. Laeger.* 179, (2017).
20. Coughlan, J., Eatock, J., Eldabi, T.: Evaluating telemedicine: a focus on patient pathways. *Int. J. Technol. Assess. Health Care.* 22, 136–142 (2006).
21. Albrecht, T., Kiasuwa, R., Van der Bulcke, M. eds: EUROPEAN guide on quality improvement in comprehensive cancer control. Ljubljana: National Institute of Public Health; Brussels: Scientific Institute of Public Health (2017).
22. Rotter, T.: Clinical Pathways in Hospitals: Evaluating effects and costs, <http://repub.eur.nl/pub/39428/>, (2013).
23. Lenz, R., Reichert, M.: IT support for healthcare processes – premises, challenges, perspectives. *Data Knowl. Eng.* 61, 39–58 (2007).
24. Burwitz, M., Schlieter, H., Esswein, W.: Modeling Clinical Pathways-Design and Application of a Domain-Specific Modeling Language. In: Alt, A. and Franczyk, B. (eds.) *Tagungsband der 11. Internationalen Tagung Wirtschaftsinformatik.*, Leipzig (2013).
25. Heß, M., Kaczmarek, M., Frank, U., Podleska, L., Täger, G.: A Domain-specific Modelling Language for Clinical Pathways in the Realm of Multi-perspective Hospital Modelling. In: *ECIS 2015* (2015).
26. Juhirsch, M., Schlieter, H., Dietz, G.: Information systems engineering in healthcare - an evaluation of the state of the art of operational process design. *Int. J. Organ. Des. Eng.* 2, 420–444 (2012).
27. Sackett, D.L., Rosenberg, W.M.C., Gray, J.A.M., Haynes, R.B., Richardson, W.S.: Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ.* 312, 71–72 (1996).
28. Fischer, B., Küppers-Simon, M.: Design des Pfades. In: Eckardt, J. and Sens, B. (eds.) *Praxishandbuch Integrierte Behandlungspfade.* pp. 81–122. *Economica Verlag* (2006).
29. Schriek, M., Turetken, O., Kaymak, U.: A Maturity Model for Care Pathways. In: *Proceeding ECIS2016.*, Istanbul, Turkey (2016).
30. Haas, P.: *Medizinische Informationssysteme und Elektronische Krankenakten.* Springer Berlin Heidelberg (2005).
31. Schlieter, H., Benedict, M., Gand, K., Burwitz, M.: Towards Adaptive Pathways: Reference Architecture for Personalized Dynamic Pathways. Presented at the CBI July (2017).
32. Buschmann, F.: *Pattern-oriented software architecture: a Pattern Language for Distributed Computing.* Wiley, Chichester [England]; New York (1996).
33. Kip, M., Zimmermann, A., Bleß, H.: Epidemiologie der Multiplen Sklerose. In: Kip, M., Schönfelder, T., and Bleß, H. (eds.) *Weißbuch Multiple Sklerose.* pp. 13–22. Springer Berlin Heidelberg and Imprint: Springer, Berlin, Heidelberg (2016).
34. Yaldizli, Ö., Kappos, L.: Klinische Grundlagen der Multiplen Sklerose. In: Egli, S. (ed.) *Multiple Sklerose verstehen und behandeln.* Springer, Berlin and New York (2011).
35. Neter, E., Brainin, E.: eHealth literacy: a marker for “digital divide” in health information. *Rev. Health Care.* 3, 145–151 (2012).
36. Tennant, B., Stellefson, M., Dodd, V., Chaney, B., Chaney, D., Paige, S., Alber, J.: eHealth Literacy and Web 2.0 Health Information Seeking Behaviors Among Baby Boomers and Older Adults. *J. Med. Internet Res.* 17, (2015).
37. Doelfs, G.: Elektronische Gesundheitsakte: Kampfansage aus Cupertino. *Kma - Gesundheitswirtschaftsmagazin.* 23, 62–63 (2018).
38. Prat, N., Comyn-Wattiau, I., Akoka, J.: A Taxonomy of Evaluation Methods for Information Systems Artifacts. *J. Manag. Inf. Syst.* 32, 229–267 (2015).